In questo numero

AVEVO DECISO DI NON AMARE MIO FRATELLO
di Sarah 1

L'arte di chiedere aiuto
di David Wilson 3

DIALOGO APERTO 4

Medico, ho imparato a consultare il mio cuore
Intervista con Oleh Romanchuk 6

SCUOLA E HANDICAP di Tea Cabras e Cristina Tersigni

Una scuola da imitare 8

Dall'osservatorio scolastico dell'AIAS 10

Posso entrare a scuola 12

Uscire dal guscio – Un laboratorio speciale
di Nicole Schulthes 15

Prendete e mangiatene tutti
di Silvia Tamberi 18

Mille pasti al giorno
di Elisabetta de Rino 20

"Marahba! Kiffak?" – F.L. a Beirut
di Valentina Camomilla 22

Comunicazione Aumentativa Alternativa
di V. Gallo, A. Bulgheroni 25

Autismo – 5° Conferenza Internazionale
di Elisabetta de Rino 26

Lettera a Mariangela e a molti altri
di don Vito Palmisano 28

IN COPERTINA: *Due foto del Laboratorio di Falegnameria di Capena* – ULTIMA DI COPERTINA – *foto di Alessandra Ceccacci*

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 15,49.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE », ONLUS via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XXI - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 2003
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*

Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombreeluci@tiscalinet.it**

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Ottobre 2003

Stanotte chiedevo al Signore: "Non potresti scrivere tu qualcosa di bello su quel foglio bianco che mi sta davanti da un po' di giorni? Qualcosa che dica ai miei fratelli che ogni giorno bisogna rialzare la testa, rimettersi in piedi, guardare con speranza al futuro. Io non ce la faccio. Di fronte al dolore di tante persone, mi sembra che solo il silenzio sia la risposta giusta. Aiutami ti prego. Fra tre giorni il giornale deve andare in tipografia..." Mi hai ascoltata e hai messo – quasi per caso – sotto i miei occhi questo bel racconto di Sarah, una ragazzina del Sud Africa che, con le sue parole, ha riempito di confusione il mio cuore silenzioso e che – ne sono certa – darà ad ognuno di voi la spinta per riprendere il cammino insieme ai nostri tanti Patrick e lasciarci guidare da loro. *(M.B.)*

Avevo deciso di non amare mio fratello

Ero allora figlia unica, carina, coccolata, ma mi sentivo sola. Quando la mamma mi disse che aspettava un bambino, fui pazza di gioia. Ma immaginavo un fratellino straordinario che mi assomigliava e che non mi avrebbe mai lasciato.

Quando Patrick è nato lo mostravo tutta fiera ai miei amici. Lo toccavamo, gli davano dei pizzichi, ma lui non reagiva. A cinque mesi qualche cosa cominciò a preoccupare la mamma. Sembrava così immobile, come intorpidito e il suono dei suoi pianti era strano, come quello di un gattino.

Abbiamo allora portato Patrick da numerosi dottori. Il tredicesimo che lo esaminò in silenzio, disse che aveva la sindrome "cri du chat" (1). Chiesi che cosa volesse dire. Mi guardò con compassione e con molta delicatezza disse: "Tuo fratello non camminerà e non parlerà mai. È una malattia cromosomica che colpisce un bimbo su 50.000 e rende i bambini ritardati". La mamma fu scossa, io furiosa. Pensavo che non era giusto.

Di ritorno a casa, realizzai come la notizia che mio fratello non era normale si sarebbe subito diffusa. Così, per conservare la

(1) Vedi Ombre e Luci n. 73-2001.

mia popolarità, feci una cosa impensabile: lo rinnegai. Mamma e papà non l'hanno saputo ma io decisi di farmi forza per non amarlo. I miei genitori lo coprivano d'amore e di attenzione; questo mi rese amara. Con gli anni questa amarezza si trasformò in collera e poi in odio.

La mamma non rinunciò mai a lottare per il bene di Patrick. Metteva per terra i giocattoli un po' distante da Patrick: lui per raggiungerli si rotolava invece di andare a carponi. La mamma allora rivestì il suo corpicino con la spugna così che non potesse rotolare. Patrick si dibatteva e piangeva in modo pietoso. Ma la mamma fu irremovibile. E un giorno Patrick avanzò andando sulle mani e sulle ginocchia!

Quando la mamma lo vide, seppe che avrebbe camminato. Quando ebbe quattro anni andava ancora a carponi. Lei lo mise sul prato solo con il pannolino; sapeva che detestava il contatto dell'erba sulla pelle. Ogni tanto mi capitava di guardarlo dalla finestra e di sorridere del suo disagio. A più riprese la mamma lo mise sull'erba finché un giorno lo vide alzarsi e camminare a passo esitante fuori dall'erba. Papà lo prese in braccio piangendo. Guardavo dalla finestra questa scena straziante. A partire da quel momento, lo vedevo camminare, guardare i fiori, meravigliarsi degli uccellini o anche solo sorridere con gli occhi. Ho cominciato a riconoscere la bellezza del mondo attorno a me, la semplicità della vita e le meraviglie del creato. Fu allora che realizzai che era mio fratello e cominciai ad amarlo. Nei giorni seguenti abbiamo fatto via via conoscenza. Gli davo tutto l'amore di sorella. Lui mi ricompensava con sorrisi e carezze.

Nel giorno del suo decimo compleanno, ebbe fortissimi mal di testa. La diagnosi del medico fu: leucemia. In quel momento lo amai ancora di più. Non potevo sopportare di allontanarmi da lui. Era troppo malato per essere operato. Fino alla fine si è attaccato alla vita. Un mese prima di morire, mi ha chiesto di fare una lista delle cose che desiderava fare quando sarebbe uscito dall'ospedale. Ha chiesto ai medici di rientrare a casa per due giorni: abbiamo mangiato gelati e dolci, abbiamo corso sull'erba, ci siamo fotografati a vicenda, abbiamo lanciato dei palloncini.

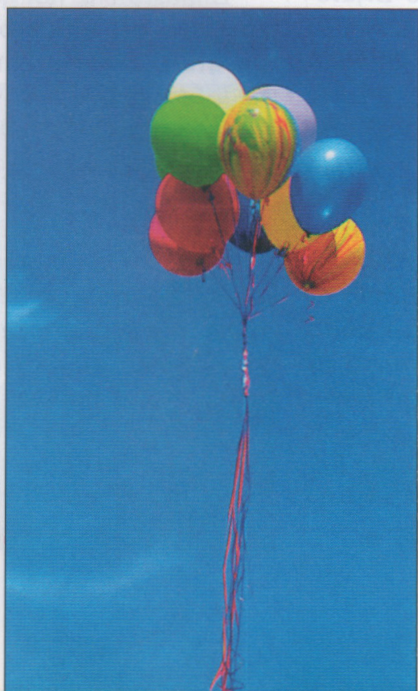
Mi ricordo dell'ultima conversazione: mi disse che se moriva e io avessi avuto bisogno di aiuto, avrei potuto inviargli un messaggio in cielo legandolo al filo di un palloncino e farlo volare.

Poi, per l'ultima volta ebbe

una crisi: il suo viso era coperto di lacrime. Era in ospedale; si sforzò di parlare ma le parole non uscivano. So che cosa voleva dire. "Ti ascolto – mormorai e aggiunsi: "Ti amerò sempre e non ti dimenticherò mai. Non avere paura. Sarai presto con Dio in cielo".

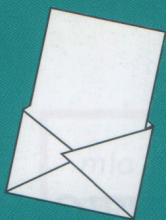
Le lacrime scendevano senza freno sul mio volto mentre guardavo il ragazzo più coraggioso che ho conosciuto e lo vidi fermarsi di respirare.

Da quel momento Patrick fu la mia fonte di ispirazione. Mi ha insegnato come amare la vita. Con la sua semplicità e la sua onestà mi ha fatto scoprire un mondo pieno d'amore e di attenzione e ho capito che la cosa più importante è continuare ad amare, senza chiedersi perché né come, senza porsi dei limiti.

(da O. & L. n. 143).

L'ARTE DI CHIEDERE AIUTO

Non mi piace domandare aiuto: è come se io dicessi ad alta voce che sono povero, nel bisogno, un po' incapace. Ora, io vorrei presentarmi come una persona forte, indipendente e piena di capacità. Mi dico: "È meglio che mi faccia in quattro, che mi affatichi e che salti un pasto". E tutto questo per non dire: "Ho bisogno di te". Quanto deve cambiare il mio cuore! Domandare aiuto significa in realtà vivere nella solidarietà, sviluppare lo spirito di comunione, stare bene con gli altri. Dunque, accetta di abbassarti un poco. Non essere onnipotente, troppo capace; non avere paura di diventare povero, di aprire le mani e soprattutto sii semplice. La tavola è una buona scuola per imparare a domandare. È il posto migliore per stare attento agli altri. Cerchi il ketchup. Prima di tutto guarda dove sta la bottiglia rossa, poi chiama la persona più vicina: "Elena!". Lei ti guarda. È il momento di dire: "Elena mi passi il ketchup, per favore". Ciò crea un legame ed è un legame magico!
È tremendo dire: "Sono inutile". Mentre si dice questo, la comunione si spezza. Chiedi aiuto e tuo fratello cresce: "Tu hai bisogno di me!!!" "Posso fare qualcosa per te?!!! È magnifico!!". Un piccolo accorgimento: non togliere la libertà a colui al quale tu domandi. Se si sentirà colpevole per aver detto "no" significa che c'è stato qualcosa di mal posto o mal detto nella tua domanda. Devi essere il più semplice possibile: "Potresti darmi una mano, per favore?" Penso al mio vecchio papà: "Puoi darmi un momento di attenzione, oppure la tua pazienza è esaurita?"

(Da: Alleluja Arche - n. 28/2003)

***David Wilson** – Sacerdote, dell'Arca "Le Tre Fontane" (Francia)*

Dialogo aperto

Sessualità e handicap

Salve a tutti voi della redazione.

In questi giorni ho ricevuto il numero di "Ombre e Luci" e devo farvi i miei complimenti per come avete trattato il tema della sessualità ed handicap. L'avete fatto con molta tenerezza e molto equilibrio, qualità non comuni. Questo tema mi interessa molto sia come persona disabile sia a livello professionale ed ho letto con piacere tutto il numero.

Silvia Tamberi

Splendido numero

Cari amici italiani, desidero dirvi, anche se solo brevemente, come sono stata conquistata dallo splendido numero di Ombre e Luci dedicato interamente a Fede e Luce. Il numero è proprio fatto molto bene e si vede chiaramente che vi avete lavorato con amore! Spero con tutto il cuore che esso porterà frutti in abbondanza, proprio come lo desidera Gesù: che possa far conoscere la bellezza di Fede e Luce a nuove famiglie, nuovi amici e nuove parrocchie e che voi possiate così essere ricompensati per tanto lavoro. E che i più piccoli possano così essere accolti ancora di più con tanto amore per la maggiore gloria di Dio. Un abbraccio a tutti.

Viviane Le Polain
(Coordinatrice internazionale di Fede e Luce)

Unito e grato a F.L.

Sono sacerdote, zio paterno di Giacomo Briatore, figlio di mio fratello Ezio e di mamma Silvana responsabile di Fede e Luce a Mondovì. Il nipote, mio omonimo, è gravemente cerebroleso sin dalla nascita e conta ora 30 anni, circondato di tanto amore in famiglia e da solidarietà di tanti amici. Mi sento unito e grato al movimento di Fede e Luce.

Commovente e convincente l'articolo di Padre Enrico Cattaneo S.J. nel n° 1/2003 della rivista.

Dio Padre benedica e illumini la vostra preziosa opera.

Giacomo Briatore
(Direttore Casa del Clero Anziano e Malato)

A denti stretti

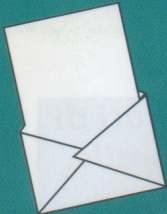
(...) Non ho la possibilità di rispondere a questa nuova esigenza di salute che mi si è presentata.

Perché la vita è così ingiusta?

Ho già il mio dolore cronico che Dio mi ha dato, perché mi sta togliendo la salute?

Chi si occuperà di mia figlia se io crollerò?

È giusto che noi genitori così provati non troviamo un aiuto serio e concreto nelle istituzioni?

Si parla tanto di beneficenza di qua e di là, di aiuti alla famiglia ma dov'è la nuova legge sull'assistenza del 2000? Siamo arrivati al 2003 e qui non si vede nulla. No care amiche io lo sto provando sulla mia pelle che se non mi aveste aiutato voi più di qualche volta non so come avrei fatto, perché qui di risposte non se ne hanno in nessun

Dialogo aperto

modo. (...) Vi saluto perché mia figlia reclama che vuole essere cambiata e vado con i denti stretti a prenderla.

Immacolata

Ha lasciato un gran vuoto

Sono la mamma di Francesca, un bellissimo angelo che Gesù ha voluto riprendersi proprio la vigilia di Natale. Il vuoto che ha lasciato è immenso, ma cerchiamo di andare avanti per amore suo e dei due figli che il Signore ci ha dato oltre Francesca. Invio il suo ricordo e... se potete pubblicatelo sul giornalino al quale rimarrò abbonata.

Anna Maria Bonci

Che fatica capire

Grazie per l'ultimo numero della rivista! Grazie per le tante profonde verità contenute in tutti gli scritti, con un unico denominatore "questi figli disabili che non parlano". La mia Francesca fa di si alzando gli occhi e di no abbassandoli. Ma quante domande occorre formulare per riuscire ad intravedere quello che lei vuol farci capire sugli argomenti più vari!

Quando però riesco a interpretare il suo pensiero, allora la gioia è grande per tutte due e si dimentica per un momento la fatica e l'ansia. Volevo dire alla mamma del Molise, Immacolata, che il pianto della figlia potrebbe essere causato da afte che, anche piccole, sono dolorosissime e che a volte neppure i dentisti riescono a individuare dato che per i nostri figli è difficile tenere la bocca bene aperta. A noi è capitato.

Gabriella Grossi

Mandaci il tuo contributo e nuovi indirizzi

Siamo testimoni

Pace e bene!

Quale monastero "affiliato", al gruppo di Fede e Luce di Mondovì, abbiamo ricevuto e letto con gioia il vostro giornale-rivista che ci ha rese partecipi di tante situazioni familiari dolorose, eppure vissute con fede e coraggio. Vi esortiamo a proseguire nella pubblicazione e siamo ben contente di inviarvi altri indirizzi cui far pervenire una copia della rivista. Siamo Suore Clarisse e quindi ci sentiamo chiamate ad offrire con la preghiera la nostra stessa vita per le famiglie più colpite da "sorella infirmitate" come la chiamerebbe il nostro Padre San Francesco d'Assisi. Inoltre siamo testimoni della capacità che gli handicappati ed i loro genitori hanno di evangelizzare chiunque li incontra con cuore semplice, libero ed aperto. Sono questi i piccoli del Vangelo che ci rivelano "le cose" del nostro Padre celeste nascoste invece ai sapienti ed agli intelligenti del mondo.

Le Sorelle Clarisse di Vicoforte

Oleh Romanchuk è uno di quegli uomini che sembrano dotati di più vite. A 29 anni, sposato da poco, neuropsichiatria infantile, scrittore, Oleh è coordinatore delle sei comunità Fede e Luce in Ucraina. Lavora a Lviv in un centro per ragazzi disabili. Qui risponde alle domande di Pierre Durieux

Medico, ho imparato a consultare il mio cuore

O.L. - *Come è andato il suo primo incontro con le persone disabili, che cosa l'ha colpita in particolare?*

Oleh Romanchuk - Sono andato a una prima riunione di FL invitato da un amico. Non è stato facile come inizio. Fare dei gesti cantando, darsi la mano, mi metteva molto a disagio.... All'epoca facevo parte di un'associazione di studenti che combatteva con forza contro il comunismo per l'indipendenza dell'Ucraina. Inutile precisare che i modi di comunicare sono molto diversi nelle due situazioni.

Mi ricordo di una festa durante un campeggio di Fede e Luce. All'inizio Mérone si limitava a guardarci, non parlava affatto e io pensavo che fosse uno dei suoi handicap. Se ne stava vicino a un muro; non partecipava. Poi mi ha chiesto: "Ma perché nessuno mi invita a ballare?» Io gli ho risposto: "Ma tu sei un uomo, Mérone, sei tu che devi invitare le ragazze: Va ad invitarne una!" E, quella sera, per la prima volta nella sua vita, lui ha ballato. Poco dopo mi ha detto una cosa che è rimasta per sempre impressa nel mio cuore "Ora la vita è bella"

Come è vissuta la nascita di un bambino handicappato in Ucraina?

Molto spesso, quando nasce un bambino handicappato i medici consigliano di abbandonarlo. Diversi genitori mi hanno confidato come era stato doloroso per loro sentirsi dire: "Abbandonate questo bambino che renderà la vostra vita una catastrofe". Mancano posti nelle scuole, nei Centri di lavoro protetto in proporzioni ben più drammatiche che nell'Europa dell'Ovest. Per lo più le persone disabili vivono con i genitori oppure sono mandati in istituti chiusi all'esterno, spesso disumani. A volte in luoghi molto lontani dalle loro famiglie. Tutte queste difficoltà sono la conseguenza di uno sguardo "ineducato" alla soffe-

Oleh Romanchuk

renza. Non è raro, dalle nostre parti, soprattutto in campagna, che una persona disabile si veda rifiutare l'ingresso in un negozio, o che gli si dica in mezzo ad una strada: "Ma cosa fai qui, tu? Vattene!."

Un giorno abbiamo organizzato una passeggiata nel centro alla città con una quindicina di persone in sedia a rotelle. La gente era stupefatta, shoccata; molti ci chiedevano: "C'è un incontro internazionale di persone in sedia a rotelle?"

Tutto questo non sta cambiando almeno un po'?

Sì, c'è qualche segno di speranza. Sono stati creati una decina di nuovi centri per iniziativa dei genitori. Alcuni ragazzi possono essere inseriti nelle scuole normali. La mentalità delle persone cambia, soprattutto grazie alla televisione. Anche l'atteggiamento della Chiesa sta cambiando. Quest'anno, per esempio, abbiamo avuto la grande gioia di sapere che il capo della Chiesa greco-cattolica aveva inviato una lettera a tutti i membri della sua Chiesa, a proposito della dignità delle persone disabili. Si traducono libri, si organizzano conferenze, nascono nuove associazioni, i genitori si organizzano in gruppi, si formano nuove comunità di Fede e Luce...

Tutte queste esperienze hanno cambiato qualcosa in lei?

La semplicità: accettare di non essere perfetto, fare del proprio meglio e farlo con amore. A forza di chiedersi "Cosa penserà la gente di me?", ci si blocca. Ora, molto spesso, quando devo fare qualcosa, "consulto" il mio cuore, perché in occasione della mia amicizia con Mérone, ho sentito che il mio cuore cominciava a scaldarsi, che si apriva alla vita: gioia, tristezza, partecipazione... Nello stesso tempo ho scoperto che il più grande desiderio del cuore era quello di avere dei legami di amicizia. Siamo tutti troppo presi dalla carriera, dal nostro lavoro, etc., e, molto spesso, siamo così occupati che non abbiamo più tempo da dedicare all'amicizia.

In un giorno di pioggia passeggiavo con Mérone e un altro amico in sedia a rotelle: Mérone, molto attento a noi due, teneva un ombrello aperto sopra la mia testa. Al momento di salutarci mi ha restituito l'ombrello dicendo: "Vorrei fare così per tutta la vita, quando piove portare un ombrello aperto sopra la tua testa, per proteggerti." Io non credo di avere un altro amico disposto a tenere per sempre un ombrello aperto sopra la mia testa, e, inoltre, non credo che le altre persone abbiano molti amici come lui! È proprio l'amicizia la grande scoperta della mia vita.

Questa scoperta ha, forse, anche orientato la sua vita verso la medicina?

Ho capito che l'amicizia è una reale sorgente di guarigione. Certe persone non sono curabili, nel senso che la medicina non può guarirle. Ma altre sono in difficoltà più per la loro solitudine che per il loro handicap. Il semplice fatto di avere un'amicizia può essere per loro di grande sollievo. A mio parere, si può tranquillamente parlare dell'amicizia come di una fonte di guarigione dal punto di vista medico, perché l'amicizia rende le persone più felici.

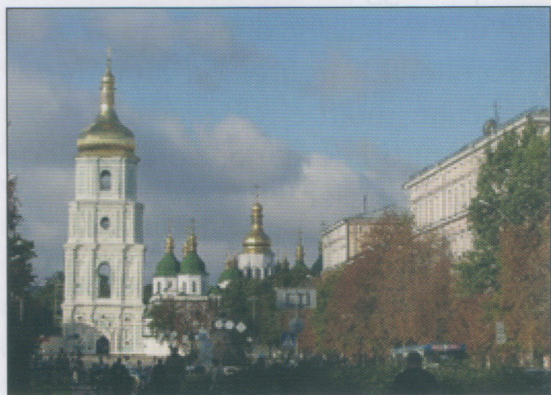
E come cristiano?

Questo mi ha permesso di vivere la spiritualità orientale in maniera completamente diversa. I nostri maestri di spiritualità ci hanno sempre parlato molto della voce del cuore, della preghiera del cuore. Conoscevo questi principi in maniera intellettuale: ma è stato solo a contatto con Vadik, Jura e Merone, che il mio cuore si è veramente aperto a Dio. È nel mio cuore che ho incontrato il Signore e da quel momento ho potuto iniziare una conversione personale e un cammino verso di Lui.

Cosa spera in futuro per l'Ucraina?

Io vorrei che l'Ucraina si umanizzasse. Amo moltissimo il mio paese, la mia gente. Non ho la ricetta perché il mio paese cambi in un solo colpo! L'Ucraina deve affrontare moltissimi problemi economici e politici...Fa parte della nostra mentalità pensare che tutto questo deriva dai nostri responsabili politici. Ma io ho sperimentato che bisogna incontrare le persone, contattarle una per una per cominciare a cambiare.

(Ombres et Lumière n. 141)

Chiesa ortodossa di S. Andrea, a Kiev, capitale dell'Ucraina

Da dove partire per parlare dell'integrazione dei ragazzi con handicap nella Scuola italiana dei nostri giorni? Decidiamo di iniziare da un esempio gratificante e incoraggiante per tutti.

SCUOLA E HANDICAP
di
Tea Cabras e Cristina Tersigni

Una scuola da imitare

La scuola "Fabrizio de André", in via della Nocetta a Roma, fino dai primi anni '80, ha messo in atto l'integrazione dei portatori di handicap, con impegno speciale e grande fiducia nella bontà e nella possibilità di attuazione della Legge. Oggi sono presenti, tra scuola madre e succursale, 45 ragazzi disabili su 600 iscritti.

Ne parliamo con la vicepreside, la professoressa Carla Papò in una mattinata di sole e di vento, in un bar all'aperto sul piazzale del Gianicolo, tra il monumento a Garibaldi e il coloratissimo teatro dei burattini. Anche questo luogo e questo tempo ci sembrano, in qualche modo, emblematici, in sintonia con ciò che ascoltiamo.

La prof.ssa Carla elenca innanzitutto le **condizioni logistiche** che hanno permesso a tanti ragazzi in difficoltà un buon inserimento.

• Il **parco di Villa Pamphili** che circonda la scuola permette ogni possibile attività all'aria aperta, dalla corsa liberatoria, alla osservazione della natura, alla lezione all'aperto...

• I **laboratori di varie attività,** presenti nella scuola permettono a tutti gli alunni di occuparsi in tempi stabiliti di musica, ceramica, teatro, cucina con il vantaggio per tutti che è facilmente intuibile.

Ma, precisa la nostra amica, a dare il via a questo cammino difficile sono state determinanti innanzitutto:

• la volontà del preside, che ha voluto la sua scuola aperta all'integrazione,

• la determinazione e la dedizione di alcuni insegnanti curricolari con preparazione speciale, presenti fin dall'inizio di questa esperienza.

Parlando con la prof.ssa Carla Papò si ha poi la sensazione che vi siano **alcuni ferrei principi,** alcune **convinzioni** di base che sostengono e rendono proficuo il lavoro di queste persone:

1 - il concetto di **coeducazione.** I portatori di handicap, i normodotati, gli insegnanti, gli operatori scolastici, le famiglie tutti hanno diritto a crescere e ad educarsi insieme giovandosi del reciproco aiuto.

2 - **L'handicap è visto come forza dirompente** nell'immobilismo della Scuola italiana.

Principio essenziale, la coeducazione: tutte le persone nella scuola hanno diritto di crescere e educarsi insieme.

3 - Il concetto di integrazione che va sviluppato: dal momento **dell'inserimento** inteso come pura presenza fino al concetto di "identità integrata" quando ogni membro del gruppo ha un ruolo e caratteristiche personali che lo rendono a tutti gli effetti membro di quel gruppo. Da qui deriva il concetto di **"handicap situazionale"** (l'handicap cambia, diviene più o meno grave a seconda delle circostanze) e la convinzione che noi tutti siamo chiamati non ad annullare, il che è impossibile, ma ad alleggerire la **situazione di handicap.**

A questi principi di base si accompagnano (e derivano) indicazioni e avvertimenti, naturalmente molto generali, quasi segnali luminosi, che devono di volta in volta segnalare un pericolo, indicare una via d'uscita, consigliare un percorso speciale...

Cerchiamo di ripeterli come li abbiamo recepiti nel corso della nostra conversazione.

• **Spesso le situazioni sono difficili, sembrano superare le nostre forze.** Dobbiamo allora ricordare e accettare che ciascuno fa solo quello che può, solo tutto quello che può, comunque un cammino. Questo al di là di qualsiasi nostro progetto (o ambizione?)

• Non ci si deve **irrigidire nei principi,** neanche in quelli apparentemente irrinunciabili. Per esempio: non è vero che il ragazzo disabile può fare tutto quello che fanno gli altri, né che può restare in classe lo stesso tempo degli altri. È importante invece come si utilizzano il suo tempo e le sue capacità.

• **Collaborazione con la famiglia:** vuol dire ascoltare tutto ciò che i genitori conoscono e ci comunicano del loro ragazzo e insieme vigilare affinchè né rinuncino all'impegno di seguirlo, né si creino illusioni e pretendano troppo da lui e dalla scuola.

• L'integrazione dei ragazzi disabili non può che avvenire in **modo progressivo** e **programmato.**

• È necessaria una **ricerca continua**. Si devono utilizzare tutti gli stru-

menti, da quelli basilari **previsti** per legge, a quelli che l'esperienza insegna. E di ogni esperienza fatta all'interno della propria o di altre scuole, bisogna fare tesoro.

Passiamo a un argomento preoccupante. La scuola Fabrizio de André come tutte le altre scuole ha nuove **difficoltà** di questi tempi.

- **L'insegnante di sostegno** è assegnato per non più di 9 ore settimanali per ogni ragazzo riconosciuto disabile. Ma con vere alchimie nell'orario, negli accorpamenti degli alunni, ecc. si riesce a sostenere per più ore i ragazzi più colpiti.
- Le classi non sono più formate di 20 alunni nel caso della presenza di ragazzo con handicap ma **di 23 e anche di 25 studenti** e questo naturalmente rende più difficile l'andamento educativo e didattico in generale.
- È di grande aiuto tuttavia, oggi, la **presenza continua** a fianco del ragazzo disabile dell'Assistente Educatore Comunale, con preparazione specifica, che lo segue nelle ore scolastiche, lo aiuta negli spostamenti, lo assiste nelle sue necessità.

L'handicap può essere una forza dirompente nello immobilismo della scuola

È essenziale la convinzione che tutti siamo chiamati, non ad annullare, cosa impossibile, ma ad alleggerire la situazione di handicap.

……E poi…e poi… la prof.ssa Carla ci parla un po' dei suoi ragazzi, uno per uno: ci racconta di Carlo, il piccolo down, pieno di voglia di imparare che ha fatto commuovere anche la Commissaria nel giorno dell'esame, e di Francesco, autistico, che, pure a suo agio nella classe, durante il viaggio a Parigi nonostante l'assistenza continua, è stato turbato, irrequieto e ha creato un mucchio di problemi…

Lei non finirebbe di parlare e noi staremo ad ascoltarla per ore tra il vento e il sole, tra Garbaldi e il teatro di Pulcinella…ma poi ci separiamo, Cristina ed io con una nuova speranza dentro: "Finalmente una cosa vera, non teorica, vera, attuata e bellissima!…".

Dall'Osservatorio Scolastico dell'AIAS di Milano

Per capire meglio cosa sta accadendo nel mondo della scuola per quanto riguarda l'inserimento abbiamo chiesto giudizi e riflessioni ad alcuni rappresentanti delle maggiori associazioni di disabili. In questo numero riportiamo una breve intervista con Patrizia Armellini, responsabile dell'Osservatorio Scolastico dell'AIAS di Milano

Tel. 02/3302021

Diamo per scontato che la Legge per l'integrazione scolastica è stata una scelta giusta, dalla quale indietro non si torna; le chiediamo un giudizio complessivo su come è avvenuto l'inserimento dei ragazzi con paralisi cerebrale (spastici) nei 20 anni trascorsi dall'approvazione della Legge.

I primi anni sono stati di intensa sperimentazione, pur nella difficoltà di una rivoluzione culturale. Attualmente l'inserimento è un dato di fatto, ma la vera integrazione rimane spesso un progetto e ancora più spesso un obbiettivo non verificato, senza l'appoggio di un pensiero strategico. Laddove però la scuola utilizza intelligentemente gli strumenti e la collaborazione i risultati sono buoni e, questo è fondamentale, tutti ne hanno vantaggio, non solo gli alunni disabili.

Può farci qualche breve esempio di un inserimento positivo?

Ce ne sarebbero molti e in tutti gli ordini di scuola. Però è stato bello e sereno il lavoro di integrazione con due ragazzi in tempi successivi nella Scuola media Mameli di via Linneo a Milano. È stato fondamentale il lavoro della docente di sostegno, vera "mediatrice" rispetto alle conoscenze e rispetto al Consiglio di classe; la progettualità, la verifica, la profonda motivazione, l'accompagnamento e non la sostituzione anche nel momento dell'orientamento, hanno trasformato l'inserimento in una vera integrazione.

In queste due situazioni molto diverse, ho potuto verificare quanto la scuola può dare in più rispetto alla famiglia e all'ambiente riabilitativo e quale è la funzione propria della scuola, contesto irrinunciabile, insostituibile per la crescita di un ragazzo.

Può indicarci le cause più evidenti per i casi in cui l'inserimento non ha portato gli esiti sperati?

Il non coinvolgimento dei docenti curriculari. La mancanza di progetto

nella scuola, l'assenza di obbiettivi di integrazione nel POF (Piano Offerta Formativa), l'errato utilizzo di strumenti come la diagnosi funzionale, il profilo dinamico funzionale, il piano educativo individualizzato.

La causa può essere anche esterna alla scuola: non supporto da parte delle strutture sociosonitarie, quando vengono sottolineate le incapacità e non viene valorizzato il potenziale di sviluppo del soggetto-alunno disabile.

È innegabile che la condizione essenziale per il buon esito di qualsiasi integrazione è il coinvolgimento di un bravo insegnante...Lei, insegnante e con lunga esperienza di inserimento, quali consigli fondamentali potrebbe dare ai maestri e professori di buona volontà?

Ascoltare, cercare di conoscere gli alunni, favorire la comunicazione, costruire il senso del gruppo. Riconoscere la motivazione: un alunno anche molto "grave" (aggettivo discutibile) può avere un livello motivazionale molto simile a quello dei coetanei e spesso è trattato da bambino piccolo.

Foto "La Nostra Famiglia"

Può definire la preparazione e i compiti "dell'assistente ad personam", la figura di recente istituita come aiuto al disabile nella scuola?

Permette all'alunno disabile l'autonomia. Deve essere competente nella relazione d'aiuto, quindi non sostituirsi. Deve integrarsi nel contesto scuola (non dipende solo da lui) e lavorare in sinergia perché obbiettivi di apprendimento e obbiettivi con valenza educativa sono inseparabili. Non deve fare da paravento ma da ponte rispetto alla relazione con i coetanei. Non deve colludere né con docenti né con la famiglia. Ha bisogno di supervisione. Deve partecipare alla progettazione. Se posso fare un piccolo esempio, deve essere capace di trasformare in progetto educativo anche l'accompagnamento in bagno, che sembra non sia compito di nessuno.

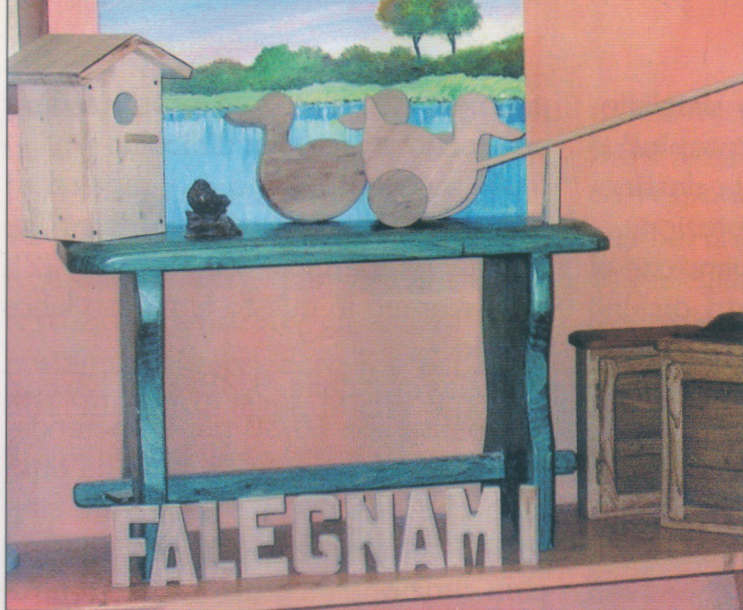
Lei ci ha già detto: "inserimento vuol dire che il ragazzo deve stare in classe con gli altri" Ma questo significa: sempre... il più possibile... solo quando dimostra di trovarsi a suo agio?

È importante, innanzitutto predisporre una modularità di progetti e un lavoro personalizzato sul ragazzo che anticipi le unità didattiche e rinforzi le

sue competenze di base. Solo in seguito si potrà stabilire come e quanto sarà presente in classe. Bisogna comunque sempre ricordare che un soggetto con tanti problemi trova la motivazione all'apprendimento sentendosi parte di un gruppo e non isolato in un rapporto a due con l'adulto.

Nel prossimo numero pubblicheremo la riflessione di Davide Del Duca, presidente della Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone.

Posso entrare a scuola?

Con la certificazione medica dell'handicap dell'alunno si avvia, al momento dell'iscrizione alla scuola, la richiesta per l'insegnante di sostegno. Vengono contattate la scuola di provenienza e la famiglia dell'alunno.
Dopo un periodo di osservazione da parte degli insegnanti durante i primi giorni di scuola, si effettua una rilevazione delle competenze e delle abilità dell'allievo (in termine tecnico screening).
I risultati dell'osservazione iniziale, la documentazione medica e scolastica precedente e lo screening convergono nel gruppo di lavoro sull'handicap operativo (GLHO) composto dal gruppo insegnanti, i rappresentanti della ASL – neuropsichiatra, assistente sociale ed eventualmente psicologo – i genitori ed altri eventuali operatori che lavorano con l'alunno. Questo gruppo allargato si riunisce a inizio anno per elaborare una descrizione approfondita delle caratteristiche fisiche, psichiche, sociali ed affettive dell'alunno. In questa descrizione, chiamata profilo dinamico funzionale, si evidenziano le difficoltà di apprendimento – conseguenti all'handicap – e le possibilità di recupero, le capacità possedute da sostenere, sollecitare nel rispetto delle scelte culturali della persona. A fine anno il GLHO si riunirà per controllare il processo di integrazione e di crescita culturale. Sulla base di questo quadro il gruppo insegnanti – consiglio di classe – elabora un Progetto educativo individualizzato dove si evidenziano gli obiettivi che si intendono raggiungere nelle varie discipline ed attività in base alle possibilità dell'alunno. L'andamento del progetto sarà verificato mensilmente dal consiglio di classe che dovrà, nel caso, correggerlo o potenziarlo.
Il percorso individuale svolto dall'alunno portatore di handicap verrà evidenziato nelle relazioni finali degli insegnanti di classe e di sostegno. La valutazione a fine ciclo scolastico avverrà in base al raggiungimento degli obiettivi calibrati per lui.

Un laboratorio di falegnameria che accoglie le persone disabili per una formazione professionale particolare.

Uscire dal guscio

Nel vecchio centro di Capena lasciamo la macchina in una piccola piazza e a pochi passi troviamo la bottega di Gianfranco, un falegname molto speciale. Siamo attese ed accolte con grande calore. Dieci persone sono al lavoro in questo bel locale dal soffitto a volte, che in passato è stato il frantoio del paese. L'odore del legno insieme all'atmosfera di applicazione ci dà subito l'impressione di pace e insieme di vero, buon lavoro. Ciascuno davanti al suo banco concentrato in un lavoro preciso: i pezzi di legno sono stati tagliati nel laboratorio retrostante dove trovano posto tutte le macchine. Qui davanti sono rifiniti i vari pezzi: si intaglia, si scartavetra, si smeriglia alla perfezione. Il montaggio più complesso sarà eseguito nel laboratorio retrostante.

Angelo lavora alle pareti destinate alle casette degli uccelli; Roberto è, in questo momento, lo specialista delle cornici e dei taglieri per il pane; Sergio scolpisce basi di lampade da tavolo con bellissimi pezzi di legno d'olivo.

Ma nel giro di un mese ognuno cambia tipo di lavoro perché la monotonia del gesto, divenuto meccanico, rischia di procurare noia, passività, anche sonnolenza.

La scadenza di un mese sullo stesso tipo di lavoro è stata scelta per permettere l'acquisizione reale dei gesti che richiedono una certa ripetizione per arrivare ad una qualità perfetta del lavoro finale. Ma questa "ripetizione obbligata" e costantemente accompagnata dall'attenzione di Francesco, l'educatore, e di Gianfranco, che indicano, di volta in volta, le difficoltà del

lavoro, correggono il gesto sbagliato, sottolineano i progressi compiuti e continuamente ricordano la destinazione finale del pezzo in lavorazione.

Abbiamo modo di osservare che al lavoro non vi sono soltanto disabili "lievi": alcuni hanno grosse difficoltà di comprensione, di concentrazione, di motivazione e di manualità.

Tutto questo spiega l'importanza degli **strumenti adattati** che riguardano essenzialmente il fissaggio del pezzo di legno al banco, in maniera del tutto sicura e adatta alla lavorazione. Gli altri strumenti, invece, sono quelli di uso comune (raspa, pialla, *raschietto).*

Barbara, educatrice tirocinante per il metodo Steiner (1), occupa uno dei banchi di lavoro come *Florian,* obiettore civile giunto dalla Germania. Tutti e due imparano l'arte del falegname e sono sempre pronti a dare una mano al vicino in difficoltà.

Al momento sono 6 i ragazzi di casa Loic, più una ragazza della Comunità terapeutica "La Reverie" (2), che lavorano in questo luminoso laboratorio.

Si lavora dalle 9.30 alle 13 con una pausa alle 10,30 per la merenda. Per questo momento Barbara ha ottenuto che una parte della parete sinistra fosse attrezzata con una mini-cucina funzionale, graziosa e protetta dalle ante di un grande armadio.

Alle 13 si ritorna a Casa Loic per il pranzo seguito fino alle 15, da attività socio-culturali.

L'obiettivo finale di questa iniziativa, è quello di sostenere la crescita umana e professionale di ogni partecipante; per non dimenticarlo, ogni giorno l'educatore annota sulle schede

personali, qualche riga di osservazioni.

A Casa Loic, ogni giovedì, si riunisce l'Equipe – l'educatore, l'insegnante e due medici – per valutare le osservazioni registrate, gli aspetti comportamentali e relazionali, e per riflettere su possibili modifiche del programma quando necessario.

Scheda

Il Laboratorio di falegnameria è una emanazione di Casa Loic dell'Associazione "Loic Francis Lee", nata per la pedagogia curativa e la socioterapia steineriana ai fini della promozione umana e sociale dei portatori di handicap mentale. È nato nel 2001 a titolo sperimentale per due anni.

Utenti. 9 portatori di handicap mentale, uomini e donne.
2 giovani al di sotto dei 30 anni interessati ad un percorso lavorativo di tipo artigianale insieme ai disabili.

Il personale. 1 falegname – 1 educatore di Casa Loic – 1 obiettore tedesco.

Orario.
Ore 9,30-13.
Pranzo e attività socio culturali a Casa Loic fino alle ore 15.

Trasporto. Con minibus privato di Casa Loic.

Gestione. Privato, non convenzionato. La frequenza prevede un contributo delle famiglie.

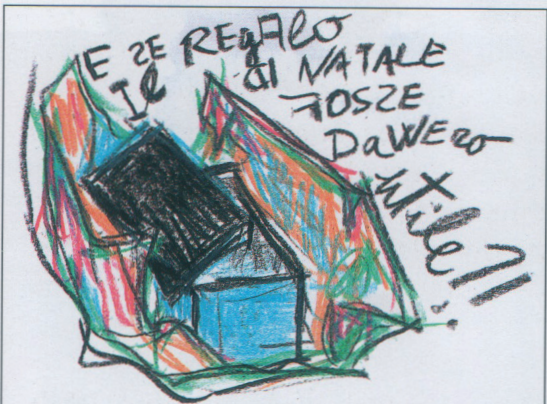
Informazioni: 06.90375137 (*mattina*)

Il fine pratico di questa iniziativa viene raggiunto coniugando la specifica responsabilità dell'artigiano falegname, che a suo nome gestisce l'attività artigianale, con la collaborazione dell'Associazione Loic, che si è assunta l'onere dell'avviamento strutturale della falegnameria e l'inserimento nelle attività lavorative di giovani por-

tatori di handicap mentale. Gli oggetti di qualità prodotti, quali accessori per bagno e cucina, oggetti di arredamento e giocattoli, sono in vendita al pubblico, direttamente presso il laboratorio, presso le associazioni di categoria, negli stand e feste di Casa Loic. E i ricavi non sono male ...dato che permettono, quasi, la copertura di tutte le spese della bottega!

Per rinforzare l'identità del gruppo, e anche per allietare le ore del pomeriggio, è nata "La banda dei falegnami" nella quale, tutti insieme, educatori, insegnanti artigiani e tirocinanti, si esercitano con gli strumenti più vari, sotto la guida di un Maestro professionale.

Nicole Schulthes

(1) La falegnameria accetta anche tirocinanti mandati dall'università di Roma III – Scienze della formazione.
(2) Comunità per disabili psichiatrici nello stesso comune, che gestisce due centri di recupero.

Le testimonianze più forti pubblicate su "Ombre e Luci" per far conoscere le persone disabili, le loro famiglie, i loro amici.

NELLA STESSA BARCA – Ed. Ancora
Prefazione del cardinale Martini e di Jean Vanier
Alcune copie possono essere richieste alla nostra segreteria.

Spesso mi chiedo da dove nascano e da dove derivino tutte le nostre usanze e credenze religiose, a volte così diverse e lontane dalle loro vere origini.
Mi domando da dove nasca l'usanza di ricevere l'Eucarestia nelle mani o sulla lingua, di portarla direttamente e delicatamente al palato ed aspettare che si sciolga da sola.
Chissà quale sacerdote, suora o catechista l'ha insegnata ai miei nonni, loro ai miei genitori e quest'ultimi a me, che nel periodo della Prima Comunione mi hanno spiegato e ripetuto mille volte il delicato e rispettoso procedimento.
Molto probabilmente anch'io se non avessi avuto problemi, non mi sarei soffermata a riflettere su questo aspetto, continuando a compiere questi gesti abituali e consueti, tramandandoli ed insegnandoli a mia volta. Infatti, essendo affetta da una tetra-paresi spastica con distonia, per me risulta molto difficile e problematico compiere tutto quel particolare e delicato procedimento, dovendo al contempo mantenere una postura il più possibile corretta nella fila dei fedeli, fare i conti con tempi ristretti, con sacerdoti, a volte, troppo frettolosi, fare attenzione a non inciampare, a non cadere e così via...
Per tutti questi motivi, spesso, pur avendo nel corso degli anni attivato varie strategie per avvicinarmi a Gesù nel miglior modo possibile e per evitare spiacevoli intoppi, vivo questo momento con ansia, apprensione e quando mi accosto all'Eucarestia qualcosa si inceppa, qualcosa non

Prendete e mangiatene tutti!

funziona ed a volte mi accade che il Pane mi rimanga tra le labbra, oppure di addentarlo, di deglutirlo in modo non conveniente; vivendo tutto questo con gran senso di colpa, forte disagio e frustrazione.
Riflettendo su questi miei sentimenti, mi è capitato di ripensare alle parole della Consacrazione, in cui il sacerdote ripetendo i gesti e le parole di Gesù dice: "prendete e mangiatene tutti"... Mi sono soffermata sul verbo "mangiare" usato proprio da Gesù. Gesù ha detto "mangiate", ovvero "mangiateMI"; mangiare implica mordere, addentare, masticare e compiere anche gesti e movimenti, a volte, poco raffinati e poco attenti alle convenzioni.

Cerco di immaginare quell'Ultima Cena, tutti i Suoi gesti e credo che i Dodici, proprio per il loro essere uomini semplici e per il grande Amore, l'amicizia e la confidenza che li univa a Gesù, abbiano davvero mangiato quel Pane e quel Corpo, senza tante preoccupazione, senza tante attenzioni e senza tante precauzioni.
Penso a Giuda, che preso da altri pensieri, avrà sicuramente mangiato e masticato molto in fretta, senza tante raffinatezze. Penso alle nostre cene di uomini moderni, penso alla mie cene in famiglia e con gli amici, in cui l'amore, l'amicizia, la conoscenza, la confidenza, l'intimità, ci permettono e mi permettono tanti atteggiamenti informali, che consentono di vivere con più serenità dei piccoli inconvenienti poco eleganti e poco raffinati, che possono accadere durante un pranzo ed una cena.
Forse Gesù quando ci ha comandato di mangiare, intendeva instaurare con noi una vera Comunione, fondata sull'amore e l'amicizia, un legame così unico, così forte, così profondo, così intimo, in grado di superare tutte le barriere della formalità, dell'etichetta, delle attenzioni sterili e di circostanza.
Forse tutte queste mie riflessioni non mi libereranno mai dal mio senso di colpa e di inadeguatezza, ma anche in questi miei momenti difficili, mi sento unita a Lui, nel mio disagio, nella mia piccolezza e nella mia difficoltà di riceverlo, e forse è da questa sofferenza che può istaurarsi una vera profonda Comunione con Gesù.

Silvia Tamberi

Mille pasti al giorno

Veramente gentili alla Cooperativa Terra Gaia: "...per essere da noi alle 14 come concordato dovrebbe saltare il pasto, venga un po' prima e mangi con noi, cuciniamo bene!". Contenta, più perché mi sembra il modo migliore per conoscere tutti ed evitare la freddezza di una visita guidata che per altro, parto in macchina affrontando le tangenziali milanesi alla volta di Gessate.

Mi accoglie una persona vestita da cuoco – ovviamente – che inizia subito molto volentieri a rispondere alle mie domande, illustrandomi le foto di presentazione che ornano l'ingresso.

Più tardi, a tavola, l'atmosfera è molto conviviale e fraterna, l'accoglienza è calorosa.

La Cooperativa è nata nell'89 con lo scopo di avviare al lavoro persone con disabilità tali da rendere molto problematico il loro inserimento in un contesto lavorativo tradizionale. Sono partiti in tre amici con la passione per la cucina appoggiandosi ad una piccola struttura a Gorgonzola. Nel 2000 hanno inaugurato questo nuovo capannone moderno e molto bene attrezzato, che hanno acquistato con parziali finanziamenti della Fondazione Cariplo. Attualmente vi lavorano 7 persone di cui, come cuochi, 3 disabili. A Settembre dovranno assumere altre due persone perché apriranno un self service al piano speriore. Hanno molti debiti da pagare e pensano di poter sfruttare il momento a loro favorevole poiché sono molto competitivi, in grado di differenziare le offerte (dal servizio mensa per le scuole, al catering per i matrimoni più esclusivi), sempre con un rapporto ottimale qualità/prezzo.

Ovviamente io sono interessata soprattutto alle occasioni di lavoro che offrono a persone con difficoltà psico-fisiche. Mi spiegano, allora, che la loro è una cooperativa di lavoro, che deve produrre un reddito ed è soggetta ai vincoli economici di una qualunque impresa. Il personale deve avere un buon grado di autonomia, perché quando si lavora, si lavora. Non è tanto il tipo di handicap che fa la differenza, quanto la gravità dello stesso.

Loro accolgono soprattutto persone segnalate dal SIL, (servizio di inserimento al lavoro) delle ASL. Questo servizio prevede, per chi ne fa domanda, un incontro conoscitivo del soggetto, in cui vengono valutate le potenzialità e le aspettative e poi una serie di stages presso cooperative di lavoro come questa (ve ne sono molte in Lombardia). In questa fase lo stagista (che gode di una borsa-lavoro) e i responsabili della cooperativa sono affiancati dagli psicologi del SIL che valutano i progressi e suggeriscono strategie per superare le difficoltà. Al termine del percorso, che prevede l'inserimento in realtà sempre meno protette, il soggetto sarà in grado di essere occupato in un contesto lavorativo "normale".

Attualmente i camerieri impiegati nel servizio di catering sono quasi tutti volontari; è auspicabile che, almeno con l'avvio del nuovo self-service, sia possibile inserire qualche disabile più grave.

Elisabetta de Rino

Con il tuo aiuto ***possiamo raddoppiare*** *i sostenitori di "Ombre e Luci". Oppure* ***chiudere. Mandaci indirizzi*** *di persone che possono essere interessate a questa* ***piccola grande*** *rivista.*

MARAHBA! KIFFAK?

"Volevo farti sapere che il tuo nome è tra quelli emersi per far parte di un'equipe italiana che andrà a Beirut a fine Luglio per una settimana di formazione di Fede e Luce. In quella occasione verrà anche eletto il nuovo responsabile del Continente".

Tumulto. Non sono responsabile della mia Regione, probabilmente non lo sarò mai e allora non è giusto togliere ad un altro la possibilità di vivere questa esperienza. Certo gli incontri Internazionali di Fede e Luce a cui ho partecipato in passato sono stati così belli e ricchi... proprio non ho voglia di dire di no. E poi cosa sono questi Continenti? E come sarà il Medio Oriente? I nostri amici di Fede e Luce lì saranno poi così diversi da noi?

Quando mi imbarco sul volo per Beirut porto con me un po' di risposte e una grande curiosità (nonché una valigia che viene persa e che mi regala il privilegio di ricevere le attenzioni dei miei compagni di viaggio e dei nostri accoglienti e premurosi ospiti). Ora so che la famiglia di Fede e Luce raggruppa le nostre comunità in Regioni, Nazioni e Zone per rendere possibile parlare con città, paesi o continenti lontani dal nostro, e so che, dal settembre 2002 a Roma, le numerose Zone nate fino ad oggi sono state ulteriormente raggruppate dando vita così ai Continenti. Non so se è giusto che io stia andando, ma parto con l'idea di mettere a disposizione tutto ciò che so fare; se poi ci sono altri modi per "portare frutto", come il tema dell'incontro suggerisce, lo scoprirò solo al ritorno.

Lì mi aspettano svizzeri, croati, sloveni, greci, ciprioti, libanesi, ovviamente, e poi ancora siriani, giordani, egiziani e un timido iraniano. Difficile tracciare una linea tra queste nazionalità che scivolano gradatamente da Ovest verso Est e delle quali, superficialmente, si colgono punti di contatto e divergenze. Fede e Luce le vede divise in due Zone, raggruppate ora nel nuovo Continente "Europa Medio Oriente". La zona occidentale è un po' cambiata e ora anche Grecia e Cipro ne fanno parte. La Babele linguistica è una delle ricchezze e degli ostacoli più evidenti. "Abuna, Père, Father, Πατερ, Padre nostro...": il padre nostro recitato in tante lingue diverse rende tangibile in modo forte l'appartenenza di tutti i membri della comunità nascente alla grande famiglia dell'umanità. Al tempo stesso

Foto V. Calabresi

Foto M. Aurello

il nostro assistente spirituale confessa lo smarrimento nel seguire una messa celebrata in arabo secondo un rito che non è il suo. Già perché qui il fatto che Fede e Luce abbia la possibilità e il dovere di avere un ruolo ecumenico è proprio tangibile. Nella serata iniziale traduco in inglese la presentazione di tutte le nazioni e mi scontro subito con il fatto che quasi tutti i credo cristiani e un elevato numero di riti sono qui rappresentati. Per i presenti ovviamente è un'altra ricchezza, ma per me è uno scontro, visto che non sono assolutamente in grado di raccontarla in inglese!

Conferenze, scambi in piccoli gruppi, veglie ci spingono a riflettere, scoprire o riscoprire l'importanza di alcune cose o di un diverso punto di vista. Parliamo della comunità, della responsabilità, dell'importanza dell'accompagnare e dell'essere accompagnati. L'idea, piuttosto semplice ma improvvisamente chiara, che i conflitti tra le persone, in Fede e Luce è altrove, nascono da conflitti interiori mai risolti ci viene suggerita da Maroun, che ci parla mentre i suoi bambini dormono seduti ai suoi lati come piccole ali. In un angolo della sala conferenze c'è sempre Elias, sdraiato nel suo letto, sorridente e coccolato dalla comunità, che ci ricorda dove siamo e perché siamo qui. Il linguaggio internazionale dei sorrisi con lui ogni tanto è un po' frustrante quando vorresti digli qualcosa di più di "Marahba! kiffak?" (Ciao; come stai?)

Due momenti dell'incontro FL a Beirut e Damasco

Intorno a noi c'è Beirut, che vivo più nei racconti dei suoi abitanti che nella visita, purtroppo affrettata. È orgogliosa. Sembra forte il desiderio di mostrare al mondo la sua anima di araba fenice, e di cancellare presto ogni traccia delle sue ceneri. "La prossima generazione potrà averebuoni rapporti con i vicini di casa, perché noi della guerra non parliamo."

Prima di tornare a casa ho anche la fortuna di prolungare il soggiorno e di godere della proverbiale ospitalità di queste terre. In Siria, come in Libano durante l'incontro, veniamo accuditi, scortati e accontentati in ogni desiderio per due giorni intensissimi e pieni di bellezze, umane e storiche. In un monastero pieno di pace ai margini del deserto, affianco ad una tenda da nomadi che ospita una chiesa ricca di tappeti e di silenzio, mangiamo un biscotto inzuppato nella Nutella con gente di diverse nazionalità, ma soprattutto italiani, uniti dal caso, ridiamo di un riso che non stona con il luogo e ci prepariamo a riportare a casa tutto quel che abbiamo vissuto.

Valentina Camomilla

COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA NEL CENTRO B. D'INTINO

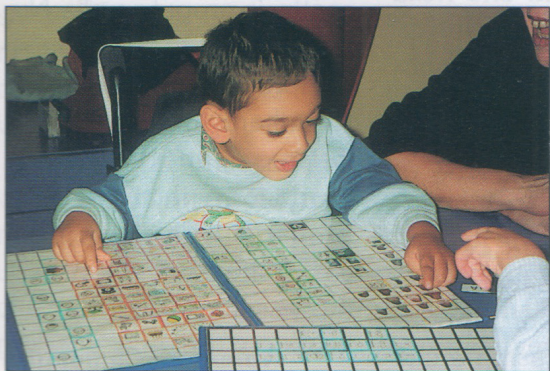
C.A.A.

Nel 1994, grazie al sostegno dell'omonima Fondazione, nasce a Milano il **Centro Benedetta D'Intino** per la cura ed il trattamento di bambini e adolescenti con disturbi psicologici, per il sostegno alle loro famiglie e per favorire la comunicazione e l'autonomia in bambini con disabilità di vario grado o privi di linguaggio orale.

Oltre ai settori di intervento di psicoterapia e di affidi e adozioni, il CBD'I comprende anche il settore di Comunicazione Aumentativa Alternativa (C.A.A.) offrendone il primo servizio in Italia di valutazione, consulenza, formazione e supervisione sotto la direzione della Dott.ssa Aurelia Rivarola.

Come specifico ambito di studio e di intervento, la **C.A.A.** nasce in Nord America negli anni settanta e oggi nei paesi anglosassoni rappresenta una componente fondamentale dell'intervento riabilitativo e fruisce di un'ampia letteratura scientifica. La sua diffusione in Italia, invece, è più recente e per vari motivi più lenta.

Con C.A.A. si definisce l'insieme di conoscenze, di tecniche, di strategie e di tecnologie che è possibile attivare **per facilitare la comunicazione con persone che presentano una carenza o un'assenza, temporanea o permanente, nella comunicazione verbale**. L'aggettivo "aumentativa" indica come le modalità di comunicazione utilizzate siano tese non a sostituire bensì ad accrescere le capacità comunicative già esistenti, mentre con "alternativa" si fa riferimento a tutte le forme di comunicazione diverse dal linguaggio orale.

L'idea che sta, quindi, alla base della C.A.A. è quella di valorizzare le abilità

di ogni persona, qualsiasi esse siano, e di proporre strumenti che compensino le sue difficoltà di comunicazione. Un intervento di C.A.A. si propone anche il miglioramento della stima di sé, l'aumento della motivazione a comunicare, l'aumento delle possibilità di socializzazione, la facilitazione degli apprendimenti scolastici; etc.... Aiutare le persone a comunicare migliora la qualità della loro vita e contribuisce a renderle più indipendenti.

Gli strumenti della CAA

Vari sono gli strumenti di cui si avvalgono gli interventi di C.A.A. I **sistemi simbolici grafici** sono composti da figure, più o meno complesse, che vengono selezionate con una qualsiasi tecnica di indicazione. I **VOCAs** (Vocal Output Communication Aids) sono ausili di comunicazione con uscita in voce composti da uno o più pulsanti alla cui pressione segue la riproduzione di un messaggio preregistrato.

I **software di comunicazione**, cioè programmi legati al PC permettono di riprodurre sullo schermo le tabelle di comunicazione cui associare eventualmente anche delle uscite in voce che consentono la comunicazione a distanza.

Sempre nell'ambito della C.A.A., il CBD'I offre un servizio gratuito di ausili e di documentazione sulla C.A.A.. Per ospitare gratuitamente ed in piena autonomia le famiglie dei disabili provenienti da altre Regioni è stato creato uno spazio Residence. Infine, dal 1996 è attiva la prima scuola in Italia di Formazione in C.A.A. per operatori nel campo della riabilitazione e dell'educazione.

Per altre informazioni rivolgersi a
Centro Benedetta D'Intino
Via Riccione, 8 - 20156 Milano
Tel. 0239263940
e-mail: infocbdi@benedettadintino.it
www.benedettadintino.it

Valentina Gallo e Antonella Bulgheroni
(S. Giuseppe della Pace - Milano)

La **5° Conferenza Internazionale sull'Autismo** si è svolta a Pordenone il 22 marzo scorso, voluta ed organizzata dalla FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO, attiva da molti anni in questa città. La Fondazione è stata riconosciuta ONLUS e finalmente, dopo molti anni di attività autofinanziata, gode ora di finanziamenti regionali.

I servizi che svolge a favore di cittadini residenti e non, sono caratterizzati dalla grande qualità e dalla specializzazione del personale. In particolare forniscono un servizio diagnostico e di aggiornamento continuo per famiglie e operatori del settore. Tutti i servizi sono a pagamento anche se a prezzo relativamente contenuto, per una scelta ben precisa di autoresponsabilizzazione.

Gli **obiettivi** segnalati dal Presidente dottor Del Duca sono:

– Diagnosi e presa in carico educativa precoci;

– Aiuto e supporto alle famiglie;

– Addestramento alle persone autistiche per metterle in grado di affrontare al meglio il futuro;

– Opportunità per le famiglie di "ricaricare le pile" attraverso il servizio di "Villa Respiro", dove i ragazzi autistici possono trascorrere qualche week-end o qualche periodo di vacanza, seguendo programmi specifici concordati con l'Associazione stessa.

Gli **obiettivi per il futuro sono:**

– L'attivazione di corsi regionali di formazione per il personale;

– La redazione di un libro bianco sulle esigenze del mondo dell'autismo, elaborato partendo da un questionario;

– La raccolta di dati ed informazioni.

Come recita il titolo del Convegno: **"Dal programma Respiro al programma di vita per adulti con autismo: realtà a confronto"**, si vorrebbe passare ad un servizio ancora più grande rivolto al dopo, dopo la fine della vita dei genitori ma che inizi già prima, per vedere il figlio crescere e autonomizzarsi felicemente.

Per avere un panorama europeo

dello "stato delle cose" sono stati invitati esperti da varie situazioni particolarmente all'avanguardia, – si tratta perlopiù di comunità residenziali in fattorie agricole – che presentassero la loro organizzazione e raccontassero la loro storia.

In Italia una struttura simile è attiva da un anno nell'Oltrepò pavese (v. Ombre e Luci n. 2 del 2000) ed ospita 8 persone autistiche anche piuttosto gravi. Francia, Inghilterra, Irlanda, Germania e Spagna, invece, sono partite fino dagli anni '60 con "imprese" di questo genere.

Non sono in grado di dare un giudizio tecnico sui metodi usati e sulla loro maggior o minore validità, ma il quadro generale è quello di opere "forti" e soluzioni di vita comunque piuttosto felici sia per le persone autistiche sia per le loro famiglie.

Tutte queste esperienze sono nate dalla volontà di genitori che hanno cercato una risposta ai bisogni loro e dei loro figli e si sono uniti per trovare soluzioni comuni. Con il trascorrere degli anni, le esperienze acquisite e le nuove necessità dovute alla maggiore età dei ragazzi, questi servizi si sono ampliati ed evoluti; è anche aumentata la credibilità e l'autorevolezza delle varie organizzazioni, che hanno acquisito visibilità e diritto alle sovvenzioni istituzionali.

Elisabetta de Rino

Alcuni consigli essenziali ai genitori che hanno chiesto come fare per avviare una "fattoria"

COME FARE

Farsi carico *dei propri problemi, unirsi in gruppo ed iniziare.*

Finanziarsi *chiedendo mutui o trovando sponsorizzazioni, cercando di risolvere i bisogni di base con l'esperienza e la credibilità acquisita, sarà più facile accedere ai finanziamenti statali.*

Le strutture *devono essere studiate appositamente.*

I gruppi *devono essere piccoli perché i soggetti si possano trovare bene tra loro. Il rapporto tra personale e ospiti deve essere vicino a 1/1 (magari con l'aiuto di volontari).*

Affidarsi *molto presto a professionisti.*

Dare importanza *alla compatibilità del gruppo.*

Le regole *devono essere chiare.*

Ascoltare *gli altri e comunicare.*

Misurare *di continuo la qualità del servizio (ci sono metodi appositi).*

Farsi carico *dei progetti e non aspettare qualcosa dall'esterno.*

Ascoltare *i genitori*

Creare una rete *tra gruppi che operano nel settore.*

Lettera a Mariangela e a molti altri

Carissima Mariangela,

martedì 24 giugno celebrerò in parrocchia a Noci il mio 25° anniversario di ordinazione sacerdotale. In questi giorni di preparazione sto facendo memoria di tanti eventi vissuti, di persone incontrate, di parole dette e ascoltate. Sto cercando, mettendo insieme tanti tasselli, di scoprire il disegno di Dio sulla mia vita. Mentre vivi la quotidianità e l'evento singolo non osi guardare il tutto. È quello che invece sto facendo adesso.

Mi accorgo che in tutte le esperienze pastorali fatte in questi anni Dio mi ha preso per mano e mi ha guidato anche per valli oscure dove mi ha acceso la lampada di Fede e Luce.

La tua testimonianza di mamma di Chicca, di donna che ammira e vuole tanto bene ai sacerdoti mi ha edificato. Negli anni romani di formazione Fede e Luce mi ha fatto crescere in umanità. Mi è stato di grande aiuto ad aver stima di me, a superare la timidezza legata al mio carattere, a farmi uscire dalla solitudine. In fondo sono grato a FL per aver imparato la grammatica della vita comunitaria, pur vivendo un'esperienza di seminario che ha la sua ragion d'essere sulla comunità.

Tra le virtù coltivate ho imparato l'autenticità, l'umiltà, l'ascolto dell'altro nella sua diversità; ho imparato a conoscere ed accettare i miei limiti, a saper sorridere su di me. Quante risate ai campeggi di fede e luce, dove, anche per combattere la stanchezza, si riusciva ad essere creativi nei giochi.

Ricordo che ad Alfedena ci indicavi la cappellina del SS. Sacramento come il cuore di Fede e Luce.

Quello che mi dicevi non era nuovo in quanto i padri spirituali in Seminario ce lo ribadivano continuamente. Nuova per me era la tua testimonianza di mamma di Fede e Luce. Dietro le tue parole c'era un cuore credente.

Il Signore mi ha permesso di dare quanto avevo ricevuto. Se mi ha fatto radicare in FL con la metodologia del vieni e vedi mi ha reso fecondo con la parabola del chicco di grano che marcisce e muore, dove i tempi non dipendono solo da te ma anche dalla pazienza di Dio.

Ieri il Signore mi ha colmato di gioia.

Avevo invitato le comunità di FL della Puglia a venire in parrocchia a Noci per una testimonianza come preparazione alla festa del 25°. Era S. Vito, la festa del mio onomastico. L'augurio più bello che mi hanno dato è stata la loro presenza gioiosa e coraggiosa, in quanto a Noci l'handicap viene rimosso e lo si vive in solitudine.

Mentre li conducevo nella casa parrocchiale le vecchiette del centro storico erano stupite della novità e qualcuna di loro si è ricordata, grazie a FL, di darmi gli auguri.

Le comunità di Bari sono venute alla messa delle 11,30 mentre le altre di Monopoli e Conversano hanno animato la messa delle 19. Pur non potendo venire tutti dalla mattina, dalle 16,30 fino alle 18 siamo stati tutti in Chiesa. Abbiamo pregato, cantato,ci sono state delle testimonianze e soprattutto ho mostrato un video di una decina di minuti che riprendeva la mia ordinazione sacerdotale. Indimenticabili i volti di Alessandro, di Giulio, di Roberta… di Pierre Debergè, di Sankalè, delle mamme Enrica Cofano, Rita Cortese, di Maria Grazia Pennisi… Conservo con affetto la stola regalo con l'immagine di FL, stola confezionata da F. Gammarelli come anche l'album di foto dove sono immortalate persone e vicende vissute insieme.

Alla Messa delle 19 erano ben quattro chierichetti a servire la messa. Pasquale ha fatto la solita preghiera semplice, stile evangelico "Preghiamo per don Vito, sacerdote. Amen". Efrem ha letto delle preghiere, preparate con cura, emozionandosi come sa fare lui.

Carissima Mariangela, prega per me, ringrazia Dio con me per le meraviglie compiute nella mia vita perché, nella continuità della conversione, si radichi fedelmente l'amore di Gesù in me.

Noci 16.06.2003

don Vito Palmisano